

**Trabajo Fin de Grado**

Programa de autocuidados al Cuidador  
Principal de Pacientes Dependientes

Self-Care Program for the Primary Caregiver  
of Dependent Patients

Autora

Pilar Casanova Ruiz

Directora

Pilar Marzo Moles

Facultad de Ciencias de la Salud  
Universidad de Zaragoza

2018-2019

## Índice

|  |    |
|--|----|
| RESUMEN .....                                | 3  |
| ABSTRACT .....                               | 4  |
| INTRODUCCIÓN .....                           | 5  |
| OBJETIVOS DEL TRABAJO .....                  | 10 |
| METODOLOGÍA .....                            | 11 |
| DESARROLLO DEL PROGRAMA .....                | 13 |
| Objetivos del Programa de Autocuidados ..... | 13 |
| Población diana.....                         | 14 |
| Recursos necesarios .....                    | 14 |
| Estrategias .....                            | 15 |
| Actividades .....                            | 15 |
| Evaluación.....                              | 19 |
| CONCLUSIÓN .....                             | 21 |
| BIBLIOGRAFÍA .....                           | 22 |
| ANEXOS .....                                 | 26 |

## RESUMEN

**Introducción:** La esperanza de vida se ha visto aumentada en los últimos años, lo que ha conllevado un aumento de la dependencia y con ella la necesidad de la figura de cuidador principal. Se entiende como cuidador principal a la persona perteneciente al círculo cercano del paciente que asume total o parcial responsabilidad sobre las ABVD del paciente dependiente. El perfil del agente de cuidados es mayoritariamente femenino por una asociación a lo largo de la historia del acto de cuidar a la mujer. La situación de dependencia puede surgir de forma repentina o progresiva, y asumir el rol de cuidador principal puede producir sobrecarga conocida como "Síndrome del cuidador principal", que surge cuando se pone en peligro la salud física, psicológica y social del responsable de cuidados. El grado de sobrecarga se mide internacionalmente a través de la "Escala de Zarit". La formación de los cuidadores en el ámbito práctico podría disminuir secuelas tanto en los cuidadores como en los pacientes dependientes.

**Objetivo:** Fomentar el conocimiento de cuidadores principales sobre autocuidados enfocados a mejorar su salud física y su calidad de vida mediante el diseño de un Programa de Autocuidados dirigido a esta población.

**Metodología:** Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos, libros y páginas web con el fin de desarrollar un Programa de Autocuidados a partir de información actualizada.

**Conclusión:** Tras la realización del programa de salud se concluye que las principales dudas de los cuidadores son sobre la movilización e higiene del paciente y que la intervención sobre los agentes de cuidados mejorará de forma indirecta la salud del paciente dependiente.

**Palabras clave:** cuidador, cuidador principal, cuidado, paciente dependiente, sobrecarga, Escala de Zarit, cuidado al cuidador.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Life expectancy has increased in recent years, which has led to an increase in dependency and with it the need of the figure of primary caregiver. It is understood as a principal caregiver the person belonging to the close circle of the patient assuming total or partial responsibility for the BADL of the dependent patient. The profile of the care agent is mostly female by an association through the history of the act of caring for women. The dependency situation may appear suddenly or progressively, and assuming the role of primary caregiver may cause overloading known as "Primary Caregiver Syndrome", which appears when the physical, psychological and social health of the caregiver is in danger. The degree of overload is measured internationally through the "Zarit Scale". Training of caregivers in the practical field could decrease sequelae in both caregivers and dependent patients.

**Objective:** To promote the knowledge of primary caregivers about self-care focused on improving their physical health and quality of life through a self-care program designed to this population.

**Methodology:** A bibliographical search has been carried out in different databases, books and web pages in order to develop a self-care program from updated information.

**Conclusion:** After the implementation of the health program it is concluded that the principal doubts of the carers are about the mobilization and hygiene of the patient and that the intervention on the care agents will indirectly improve the health of the dependent patients.

**Key words:** Caregiver, Primary caregiver, Care, Dependent patient, Overload, Zarit Scale, Caregiver care.

## INTRODUCCIÓN

La esperanza de vida a nivel mundial se ha visto aumentada rápidamente en los últimos años, ocasionando un crecimiento y envejecimiento de la población <sup>1-3</sup>. Asimismo, los avances científicos han producido la cronicidad de ciertas enfermedades<sup>1,3,4</sup>. Por estos motivos, y a pesar de que muchos adultos mayores sean autónomos, se ha visto aumentada la dependencia, produciendo un cambio en los cuidados y fomentando la importancia de la figura del cuidador principal <sup>1,3,4</sup>.

La dependencia es un estado permanente que sufren algunos pacientes a causa de la edad o de alguna enfermedad o discapacidad, que les suponen una pérdida de la autonomía en alguno de los ámbitos de la vida cotidiana y les obligan a precisar de ayuda de otras personas para realizar algunas de las actividades básicas de la vida diaria<sup>5</sup>. Leyes como la Ley 39/2006 del 14 diciembre, tratan de regular el cuidado a personas en situación de dependencia con la colaboración de Administraciones Públicas, con el fin de garantizar la promoción de la autonomía y de la atención de estos pacientes dependientes<sup>5</sup>. Esta ley apoya modificaciones de otras leyes, como las de los Servicios Sociales, con el fin de promover el Estado de Bienestar<sup>6</sup>.

Existe una relación directa entre la dependencia y la edad<sup>2</sup>. España es, junto a Alemania, Italia, Francia y Reino Unido, uno de los países con más población mayor de 65 años y como consecuencia los servicios de salud han evolucionado para afrontar los cambios en las necesidades de la población <sup>2</sup>.

El nivel de ayuda que necesita un paciente dependerá del estado más o menos avanzado de su enfermedad, así como de las complicaciones<sup>7</sup>. Dentro de las enfermedades crónicas destacan las incapacitantes, que provocan la imposibilidad de llevar a cabo las ABVD (actividades básicas de la vida diaria) por el deterioro físico y/o psíquico que producen<sup>2</sup>.

El diagnóstico de enfermedad crónica incapacitante supone un cambio de la situación tanto del paciente como de su familia<sup>2</sup>. Esta circunstancia les obliga a tener un sistema de apoyo encabezado por una persona que asume el rol de cuidador principal<sup>7</sup>. Las razones de cuidar a un familiar son muchas, entre ellas motivación altruista, reciprocidad, gratitud y estima

mostrada por la persona cuidada, pero la mayoría de las personas lo hacen porque creen que eso las dignifica<sup>8,9</sup>.

Según la *TEDA* (Teoría Enfermera del Déficit de Autocuidado) de Orem, "a la persona que brinda cuidado dependiente al asumir la responsabilidad de conocer y satisfacer las demandas de cuidados terapéuticos del adulto mayor, se le define como agente de cuidado dependiente"; también conocido como *cuidador principal o informal*<sup>10</sup>. De esta forma, se entiende como cuidador principal a aquella persona perteneciente al círculo cercano del paciente que asume total o parcial responsabilidad sobre los cuidados de la persona dependiente en las ABVD<sup>1,3</sup>. Por norma general se asume el rol sin capacitación específica y no se recibe remuneración, lo que en ocasiones se asocia a la ausencia de valor de estos cuidados<sup>1,7,11</sup>. El desempeño de este rol produce cambios que pueden afectar a los diferentes ámbitos de la vida del cuidador, produciendo sobrecarga física, psicológica, y afectando a las relaciones interfamiliares<sup>2,7</sup>.

Diversos estudios han comparado el perfil de los cuidadores principales. Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008, en el perfil del cuidador en España predominan las mujeres de entre 45 y 65 años de edad<sup>6</sup>. Datos del IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) y del INE (Instituto Nacional de Estadística) coinciden en la feminización de los cuidados en todas las comunidades de España, más notable en el medio rural<sup>9,12,13</sup>. La mayor parte convive con el paciente y en general tiene estudios primarios o equivalentes, siendo su actividad económica la dedicación a labores del hogar<sup>6</sup>. Respecto al parentesco en los cuidados de personas mayores, el 38,8% son hijas, el 21,8% son cónyuges y el 10,1% hijos<sup>6</sup>. Cabe destacar que gran porcentaje de las cuidadoras realizan la actividad de cuidar en edades avanzadas, lo que favorece la evolución de sus propias enfermedades<sup>14</sup>.

La conclusión más llamativa en relación al perfil del cuidador en los estudios analizados, es la dominancia del sexo femenino, lo que ha llevado al desarrollo de estudios que analizan los motivos<sup>3,4,15,16</sup>. Los artículos coinciden en que se trata de una división sexual discriminatoria que se entiende como lógica y natural por la mayor parte de la sociedad, y que

viene determinada por un sentimiento de obligación y por la asociación a lo largo de la historia del cuidado al sexo femenino dentro de un contexto de patriarcado dominante<sup>4</sup>.

Con el progresivo aumento del número de cuidadores principales surgió interés sobre su calidad de vida, lo que ha hecho que se desarrollen diversos estudios entorno a ella<sup>15</sup>. El cuidador informal puede desarrollar diversos síndromes, entre ellos, el *Síndrome del Cuidador Principal*, que surge cuando la sobrecarga del sujeto pone en peligro su salud tanto física como psicológica, sumado a las posibles repercusiones económicas, laborales y sociales<sup>2,9,17</sup>. Se conoce como sobrecarga a la tensión que soporta el responsable de los cuidados, por el cuidado de un familiar dependiente<sup>8</sup>. En el ámbito psicológico se pueden observar ansiedad e incluso depresión, además del impacto negativo al estado emocional causado por la ausencia de solidaridad de otras personas<sup>2,17</sup>. En cuanto al ámbito físico pueden aparecer enfermedades orgánicas (cardiovasculares, endocrinas...), siendo las más limitantes las manifestaciones crónicas osteoarticulares y cerebrovasculares, y produciendo un aumento de la demanda de los servicios de salud<sup>2,17</sup>.

El indicador más utilizado a nivel internacional para valorar el grado de sobrecarga que presenta una persona al cuidar es la *Escala de Zarit*<sup>8,14,17</sup>. Consta de 22 preguntas con 5 respuestas que puntúan de 0 a 4. Y según la puntuación obtenida existe ausencia de sobrecarga (<46 puntos), sobrecarga ligera (46-55 puntos) y sobrecarga intensa (≥56 puntos)<sup>8</sup>. (Anexo1).

En relación a la Escala de Zarit, diversos autores han estudiado la relación entre el grado de dependencia del paciente y el nivel de sobrecarga del cuidador, concluyendo que a mayor índice de Barthel en el paciente (más independencia), menor nivel de sobrecarga subjetiva en el cuidador<sup>10</sup>.

Otro de los síndromes que pueden afectar al agente de cuidados, es el *Síndrome de Agotamiento* ocasionado por la realización de actividades repetitivas y monótonas, que provocan desgaste psicofísico en la persona<sup>18</sup>. Los factores que se ha considerado más influyentes son la importancia de la vida y el sufrimiento, la incertidumbre y la sensación de amenaza<sup>11</sup>.

En relación a la atención enfermera, gran parte de los profesionales consideran al cuidador tan solo como un recurso<sup>8</sup>. El profesional que trabaja con pacientes dependientes debe dedicar parte del trabajo a su responsable de cuidados, identificando sus habilidades para implicarlo en el caso así como para tratar de mejorar su bienestar, intentando evitar que sufra alguno de los síndromes mencionados, puesto que del estado del cuidador depende el estado del paciente<sup>2,7</sup>. El personal sanitario puede contribuir a mejorar el cuidado que los familiares ofrecen a los pacientes ayudándoles a enriquecer sus conocimientos y capacidades<sup>19</sup>. Es muy importante y necesario el trabajo en equipo y la coordinación a distintos niveles asistenciales, uno de los motivos por el que surge la *Enfermera Gestora*, cuya labor es coordinar Atención Especializada y Atención Primaria con el fin de conseguir la máxima autonomía y calidad de vida del paciente y del tutor en el domicilio<sup>2</sup>.

La movilización del paciente es uno de los aspectos a tratar por el personal sanitario. Según una encuesta realizada por la National Alliance for Caregiving y la AARP (American Association of Retired Persons), uno de los aspectos sobre el que los cuidadores reclamaban más información es la movilización y el levantamiento de la persona cuidada; técnicas específicas para saber cómo vestir, asear y movilizar o trasladar al paciente<sup>19</sup>.

La situación de dependencia puede llegar de forma progresiva o ser repentina, ocasionando que el paciente precise cada vez de más ayuda para los autocuidados<sup>20</sup>. En ambos casos se produce un sobreesfuerzo físico para el cuidador, que alargado en el tiempo puede derivar en otras enfermedades. De este modo, es necesario concienciar sobre la importancia del autocuidado del cuidador ofreciendo pautas básicas de higiene postural<sup>20</sup>.

Cada vez es más necesario que el Sistema de Salud capacite al cuidador para atender las necesidades del anciano dependiente, pero también es importante atender a sus propias necesidades<sup>21</sup>. Estudios muestran que los cuidadores presentan afecciones psicosomáticas relacionadas con la sobrecarga que tienen al cuidar enfermos, evidenciando el desgaste físico que sufren<sup>17,22</sup>. Es imprescindible un programa socio-sanitario, que permita



realizar un seguimiento a las familias de los pacientes dependientes con el fin de prevenir e identificar situaciones de sobrecarga, reducir el uso de los cuidados sanitarios y mejorar la percepción sobre la asistencia sanitaria<sup>6,14,17,23</sup>.

## **OBJETIVOS DEL TRABAJO**

### **General:**

Realizar un programa de salud para fomentar el conocimiento de cuidadores principales sobre autocuidados enfocados a mejorar su salud física y su calidad de vida

### **Específicos:**

- Conocer las principales dudas de los cuidadores sobre el autocuidado físico en la labor de cuidar
- Proporcionar información y recursos para fomentar el autocuidado del cuidador ofreciendo pautas básicas de higiene postural.
- Crear una plataforma para compartir dudas y experiencias entre cuidadores así como facilitar las ideas básicas de higiene postural

## METODOLOGÍA

Este trabajo de fin de grado consiste en el diseño de un programa de salud para mejorar la calidad de vida en el ámbito físico del cuidador principal de pacientes dependientes, cumpliendo las competencias del Grado de Enfermería 2018-2019 de la Universidad de Zaragoza.

Para elaborar este trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos como Cuiden Plus, además de bases multidisciplinares como Science Direct y Google académico, junto a páginas web como "GeriatricArea", "BOE", "INE" o "SALUD".

En la búsqueda de información se han utilizado palabras clave obtenidas a partir de repertorios de descriptores de ciencias de la salud (DeCS). Las palabras clave que se han combinado han sido:

1. "cuidador"
2. "cuidador principal"
3. "cuidado"
4. "Paciente dependiente"
5. "Sobrecarga"
6. "Escala de Zarit"
7. "cuidado al cuidador"

Se ha limitado la búsqueda a artículos posteriores al año 2008, que estén en español o inglés. Se han utilizado los operadores booleanos "AND" y "OR" para limitar la búsqueda. Se han descartado los artículos sobre cuidadores principales de niños o de enfermedades no relacionadas al envejecimiento.

| <b>BASES DE DATOS</b> | <b>Nº ARTÍCULOS ENCONTRADOS</b> | <b>Nº ARTÍCULOS UTILIZADOS</b> |
|-----------------------|---------------------------------|--------------------------------|
| CUIDEN PLUS           | 15                              | 1                              |
| DIALNET               | 13                              | 5                              |
| SCIELO                | 17                              | 4                              |
| SCIENCE DIRECT        | 7                               | 4                              |
| Google Académico      | 50                              | 3                              |

| <b>Páginas Web</b> | <b>Enlace</b>   |
|--------------------|---|
| GeriatricArea      | <a href="http://geriatricarea.com/que-es-el-burnout-o-sindrome-del-cuidador/">http://geriatricarea.com/que-es-el-burnout-o-sindrome-del-cuidador/</a>   |
| BOE                | <a href="https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990">https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990</a>   |
| INE                | <a href="https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo6/l0/&amp;file=03003.px">https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo6/l0/&amp;file=03003.px</a>   |
| SALUD              | <a href="https://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/Servicios Sociales Familia/Documentos/DEPENDENCIA/02_La%20tarea%20de%20cuidar_Higiene%20postural.pdf">https://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/Servicios Sociales Familia/Documentos/DEPENDENCIA/02_La%20tarea%20de%20cuidar_Higiene%20postural.pdf</a>   |
| NNNConsult         | <a href="https://www.nnnconsult.com/">https://www.nnnconsult.com/</a>   |
| ATECE              | <a href="https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:x37EkrtrleoJ:https://www.telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador/download/17+&amp;cd=1&amp;hl=es&amp;ct=clnk&amp;gl=es&amp;client=firefox-b-d">https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:x37EkrtrleoJ:https://www.telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador/download/17+&amp;cd=1&amp;hl=es&amp;ct=clnk&amp;gl=es&amp;client=firefox-b-d</a> |
| 16deabril          | <a href="http://www.16deabril.sld.cu/rev/235/02.html">http://www.16deabril.sld.cu/rev/235/02.html</a>   |

Para la selección de los artículos se han realizado fichas de lectura crítica de los artículos con el fin de valorar la calidad de los artículos revisados. (Anexo 2)

Tras la búsqueda bibliográfica se va a realizar un programa de salud dirigido a los cuidadores principales de pacientes dependientes.

## **DESARROLLO DEL PROGRAMA**

Se realizó una entrevista a una cuidadora principal con su autorización, con el fin de conocer las inquietudes que presentan y justificar el desarrollo de las actividades del programa de salud, basándonos en los aspectos que la población diana considera más necesarios. (Anexo 3)(Anexo 4)

Una vez analizado el problema de salud y valoradas las necesidades de la población diana, con el uso de un lenguaje estandarizado (NADA-NIC-NOC), el programa se va a centrar en los siguientes diagnósticos de enfermería<sup>24</sup>:

00061 Cansancio en el desempeño del rol del cuidador r/c el estado de salud física del cuidador

00061 Cansancio en el desempeño del rol del cuidador r/c dificultad para llevar a cabo las tareas requeridas

00062 Riesgo de cansancio del Rol del cuidador r/c deterioro de la salud del cuidador

### **Objetivos del Programa de Autocuidados**

- General: Fomentar el autocuidado del cuidador con el fin de mejorar su salud física y calidad de vida.
- Específicos:
  - Conocer la percepción de los cuidadores sobre la atención sanitaria que se les destina, y ofrecer técnicas que faciliten el cuidado dedicado a los pacientes por parte de sus cuidadores.
  - Enseñar movilización del paciente encamado para cambio de ropa de cama y aseo de la forma adecuada para que no se vea afectada la salud física del cuidador.
  - Tratar de poner a disposición de todos los cuidadores el material pertinente en una plataforma virtual para ayudar a mejorar los cuidados ofrecidos así como la calidad de vida del cuidador.

### **Población diana**

Cuidadores principales de entre 45 y 65 años del Centro de Salud de Alcañiz.

La edad de la población diana se ha elegido en función de los intervalos mayoritarios en los estudios analizados.

Se va a llevar a cabo en este Centro de Salud por pertenecer a un sector rural, con un alto número de personas longevas, lo que conlleva una alta dependencia y con ello un alto número de cuidadores. Además, es un sector que carece de algunos recursos existentes en zonas con más población, como terapeutas ocupacionales o asociaciones de apoyo a cuidadores, por lo que es motivo para realizar el programa en este sector y suplir la falta de medios.

### **Recursos necesarios**






Recursos humanos: el taller será realizado por un enfermero, un fisioterapeuta y un terapeuta ocupacional

Recursos materiales:

- Ordenador
- Proyector
- Camilla de hospital
- Ropa de cama
- Presentación PowerPoint
- Dípticos informativos
- Carteles informativos
- Encuestas de conocimiento (pre y post programa)
- Encuestas de satisfacción
- Folios
- Bolígrafos

## Estrategias:

### Cronograma Gantt de realización de las actividades

|  | <b>SEMANA 1</b><br>02/09-09/09  | <b>SEMANA 2</b><br>09/09-16/09 | <b>SEMANA 3</b><br>16/09- 20/09 | <b>2 MESES<br/>POSTERIORES</b><br>15/11 |
|--|---|--------------------------------|---------------------------------|---|
| Técnicas para mejorar la organización del cuidador |    |                                |                                 |   |
| Técnicas de Higiene postural                       |   |                                |                                 |   |
| Plataformas de ayuda                               |  |                                |                                 |   |
| Introducción de los conceptos en su vida cotidiana |   |                                |                                 |   |
| Mejorar la calidad de vida                         |   |                                |                                 |   |

Se promocionará el programa mediante posters y dípticos informativos. (Anexo 5) (Anexo 6).

El programa constará de 3 sesiones de hora y media cada una. Se desarrollará durante las tres primeras semanas de septiembre en salas habilitadas del Centro de Salud.

Se realizarán en grupos de 10 personas para intentar que sean lo más dinámicos posible. Se realizará la Escala de Zarit en la primera sesión y tras dos meses del programa para conocer los cambios.

## Actividades

### ***Sesión 1: "Motívate y mejora tus cuidados"***

Se comenzará la sesión con un formulario anónimo que estará compuesto por tres apartados: el primero evaluará mediante preguntas los conocimientos de los participantes sobre el cuidado del paciente dependiente y los autocuidados mientras realizan esta labor; el segundo será un apartado de dudas en la que los cuidadores podrán expresar preguntas de cualquier ámbito de los cuidados; y en el tercer apartado aparecerá la Escala de Zarit para conocer el grado de sobrecarga de nuestra población diana. (Anexo 7)

En esta primera sesión se les concienciará sobre los riesgos tanto físicos como psicológicos a los que se exponen al dedicar cuidados a un paciente dependiente.

Con el objetivo de mejorar los cuidados al paciente, se mostrarán técnicas para facilitar las relaciones interfamiliares y conseguir la división de tareas para mejorar la calidad de vida del cuidador principal, disminuyendo la sobrecarga y promoviendo su tiempo de ocio.

Por otro lado, debido a que gran parte de los pacientes dependientes están poli medicados, se ofrecerán técnicas para organizar de manera inequívoca la medicación del paciente, de tal forma que cualquier miembro de la familia pueda entender evitando errores. Será mediante pastilleros semanales a su vez organizados en las tomas a lo largo del día, junto a un papel con la medicación y las horas de toma que deberán tachar en el momento de la administración.

## ***Sesión 2: "Cuida tu cuerpo"***

La segunda sesión estará dedicada en su totalidad a la higiene postural. Será impartida por un enfermero con la ayuda de un fisioterapeuta y un terapeuta ocupacional. Los pacientes dependientes necesitan ayuda para moverse de la cama al sofá y viceversa, ducharse, e incluso para cambiar de postura en la propia cama para evitar la aparición de síndromes relacionados con largos periodos de inmovilización, como el desarrollo de úlceras por presión (UPP).

Cuando el cuidador no sabe cómo movilizar de forma correcta al paciente corre el riesgo de lesionarse por realizar movimientos repetidas veces de forma incorrecta. Así, se enseñará la forma correcta para evitar lesiones en el cuidador además de promover la disminución de UPP de pacientes encamados, que por falta de técnicas por parte del cuidador, pueden no ser movilizadas lo suficiente.

Mientras se proyectan las diferentes movilizaciones, cada participante practicará para asegurarse de que ha entendido cómo se hace. Principalmente se mostrará cómo realizar la cama con el paciente



encamado, transferencia de la cama a la silla y de silla a la cama, cambios posturales y aseos.

Se ofrecerá información sobre las ayudas técnicas existentes como apoyo en estas tareas, y de colchones reclinables que facilitan tanto los movimientos como los cambios posturales.

Al final de la sesión se resolverán las dudas que tengan sobre algún aspecto más relacionado el tema.

|  |
|--|
| <b><i>CARTA DESCRIPTIVA</i></b>  |
| <b>Programación de Educación para la Salud</b><br><br><b>Dirigido a:</b> Cuidadores principales de pacientes dependientes del Centro de Salud de Alcañiz   |
| <u>CONTEXTO EN EL QUE SE DESARROLLA LA EPS</u><br><b>Nivel socioeconómico:</b> cuidadores de entre 45 y 65 años  |
| <u>RECURSOS NECESARIOS:</u><br><b>Lugar:</b> Centro de Salud de Alcañiz<br><b>Aula:</b> Sala de reuniones<br><b>Población:</b> Alcañiz<br><b>Mobiliario:</b> Ordenador portátil, proyector, camilla<br><b>Material educativo:</b> dípticos informativos, folios y bolígrafos   |
| <u>PREPARANDO EL CURSO: Sesión "Cuídate"</u><br><b>Objetivos del curso:</b> Mejorar la calidad de vida del cuidador y del paciente<br><b>Objetivo general:</b> Educar sobre higiene postural<br><b>Objetivos específicos:</b> conseguir la correcta posición del cuidador para realizar los cambios posturales del paciente de la mejor manera posible<br><b>Contenidos:</b> higiene postural y ayudas técnicas para el autocuidado<br><b>Método:</b> Ilustraciones y representación in situ |
| <u>PROGRAMANDO UNA SESIÓN</u><br><u>SESIÓN Nº2</u><br><b>Qué:</b> "CUIDA TU CUERPO"<br><b>Para qué:</b> Mejorar la salud física de los cuidadores educando sobre higiene   |

postural en las movilizaciones

**Cómo:** Durante la primera hora se mostrarán ilustraciones sobre diferentes movimientos para la higiene del paciente, cambios posturales, cambio de sábanas y traslado de cama a sillón y viceversa. Los profesionales de la salud que imparten el curso los representarán en la camilla para que los participantes sean capaces de entenderlos y posteriormente los realicen ellos para poderles corregir los fallos

Durante la última media hora la terapeuta ocupacional mostrará las diferentes ayudas técnicas que existen como colchones reclinables o ayudas para la ducha.

**Materiales:** Presentación PowerPoint, camilla y dípticos informativos.

**Tiempo total:** Una hora y 30 minutos

#### EVALUACIÓN

Cada movimiento impartido en el curso será realizado por los pacientes permitiendo de esta forma que los profesionales les corrijan

Encuesta de satisfacción al final de la sesión con un apartado para posibles mejoras.

### ***Sesión 3: "Siempre a tu alcance"***

Con la evolución de la tecnología cada vez resulta más fácil comunicarse y buscar información. Es por esto que se creará una plataforma en la que se les ofrecerán los videos de las movilizaciones impartidas para que siempre puedan consultarlos si les surgen dudas. Además aparecerá un apartado de e-mail a través del cual podrán contactar con profesionales sin la necesidad de hacerlo personalmente. (Anexo 8)

La aplicación también contará con un apartado farmacológico en el que podrán introducir la medicación del paciente y mandará un recordatorio media hora antes de la toma de cada pastilla.

Otro apartado estará dedicado a información otros cuidados del paciente dependiente como prevención de UPP, control de la diabetes para pacientes que la padezcan o control de la HTA. Estos contenidos se aumentarán con las sugerencias de los usuarios de la aplicación.

También aparecerá un calendario en el que se podrán añadir las citas con el médico o la enfermera para evitar olvidos.

La aplicación cada día enviará un recordatorio que les motive a cuidarse a ellos mismos para mejorar los cuidados que imparten a su familiar.

Esta tercera sesión consistirá en enseñar a los participantes la utilización de dicha plataforma para sacarle el máximo partido a la aplicación y que la incorporen en su vida cotidiana, además de que aporten posibles ideas para su mejora.

Al final de la sesión se repartirán de nuevo las encuestas iniciales para comparar los conocimientos al principio del programa y al final, y poder evaluar lo aprendido, y una encuesta de satisfacción incluyendo un apartado de mejora para que propongan ideas a tratar en posibles sesiones futuras.

## **Evaluación**

Para la evaluación de estructura y procesos se repartirá una encuesta de satisfacción con preguntas relacionadas en la que se verá reflejada la opinión de los participantes sobre las instalaciones, los métodos didácticos utilizados, materiales.(Anexo 9)

Para la evaluación de resultados del Programa se usará el método pre-test/post-test, que consistirá en realizar el mismo formulario al principio del programa y al final para evaluar los conocimientos adquiridos por los participantes y por tanto, si se han conseguido los objetivos.

Además, se realizará el test de Zarit en la sesión inicial y dos meses después para evaluar si han incorporado los aspectos impartidos en las charlas en su vida cotidiana y han conseguido mejorar su calidad de vida.

Basándonos en estos resultados y en el caso de que fueran positivos, podría valorarse la idea de repetir el programa de salud y aumentar los participantes para llegar a más población.

Respecto a la evaluación económica el proyecto se realizará dentro del horario laboral de los profesionales por lo que formará parte de una parte

de su trabajo sin requerir salario extra. Se ha realizado una tabla para valorar los gastos.

| <b>RECURSO</b>         | <b>CANTIDAD</b> | <b>PRECIO<br/>UNIDAD</b> | <b>TOTAL</b>  |
|------------------------|-----------------|--------------------------|---------------|
| Dípticos informativos  | 30              | 1€                       | 30€           |
| Posters                | 50              | 0.30€                    | 15€           |
| Test de conocimiento   | 30              | 0,1€                     | 3€            |
| Encuestas satisfacción | 50 (a 2 caras)  | 0,05€ / carilla          | 5€            |
| Folios                 | 1 paquete       | 2,35€/paquete            | 2,35€         |
| Bolígrafos             | 20              | 0,40€                    | 8€            |
| Enfermera              | 1               | 0€                       | 0€            |
| Fisioterapeuta         | 1 (1,30h)       | 0€                       | 0€            |
| Terapeuta Ocupacional  | 1               | 0€                       | 0€            |
|                        |                 |                          | <b>63.35€</b> |

## **CONCLUSIÓN**

Tras la realización de la búsqueda bibliográfica y el desarrollo del programa de salud se han obtenido las siguientes conclusiones:

Las principales dudas de los cuidadores en el ámbito de cuidar pertenecen al ámbito de las movilizaciones e higiene del paciente, y sobre los recursos que tienen a su disposición.

Incidir en la higiene postural a la hora de realizar la movilización y el aseo del paciente ayuda a mantener la salud física del cuidador.

Realizando el plan de intervención sobre la salud del agente de cuidados se mejora de forma indirecta la salud del paciente dependiente.

El desarrollo de plataforma supone un buen medio en el que organizarse las tareas y obtener la información necesaria en cada ámbito de los cuidados.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Logroño E, Cercas A. Estudio de la motivación del cuidador principal de la persona dependiente. [Internet] 2018 [Consultado febrero 2019]. 12(1). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2018000100008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2018000100008)
2. Mercado C, Carmen M, Fuentes C. Enfermo crónico y cuidador principal [trabajo de grado] Murcia: Universidad de Murcia; 2018. Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/lc/article/view/e12143>
3. Silva JR, Gonzales JT, Mas T, Marques S, Partezani RA. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. Av. Enferm. [Internet] 2016 [Consultado febrero 2019]. 34 (3). Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-45002016000300005&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-45002016000300005&script=sci_abstract&tlng=es)
4. Jiménez I, Moya M. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. EGlobal [Internet] 2017 [Consultado 23 febrero 2019]. 17 (49):429-447. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/292331>
5. Boe.es [Internet]. Madrid: BOE; 2006 [última actualización 4 Jul 2018; citado febrero 2019] Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
6. De la Fuente YM, Sotomayor EM, Martín MC. Vulnerabilidad sobrevenida en personas en situación de dependencia en España. Scripta Nova [Internet] 2016 [Consultado 20 febrero 2019]. 20 (535). Disponible en: <http://revistes.ub.edu/index.php/ScriptaNova/article/view/535>
7. Guerrero JA, Romero G, Martínez MV, Martínez RA, Rosas SC. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. MEDIGRAPHIC [Internet] 2016 [Consultado febrero 2019]. 24(2):91-8. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=65606>

8. Muiño M, Fernández MV, Rodríguez E, González C, Iglesias RM. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en atención primaria. AGAMFEC [Internet]. 2010 [Consultado 22 febrero 2019]. 17(1):03. Disponible en: [https://www.agamfec.com/wp/wp-content/uploads/2014/08/Vol17\\_1\\_03\\_Orixinais.pdf](https://www.agamfec.com/wp/wp-content/uploads/2014/08/Vol17_1_03_Orixinais.pdf)
9. ATECE [Internet]. Bizcaia: bbk. [Consultado marzo 2019]. Disponible en:  
<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:x37EkrtrleOJ:https://www.telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador/download/17+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=es&client=firefox-b-d>
10. Rodríguez RM, Landeros ME. Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con dependencia funcional del adulto mayor. Enfermería Universitaria [Internet] 2014 [Consultado marzo 2019]. 11(3):87-93. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-sobrecarga-del-agente-cuidado-dependiente-S1665706314726715>
11. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. IIGG [Internet] 2015 [Consultado 22 febrero 2019]. 17. Disponible en: <http://catalogoiigg.sociales.uba.ar/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=84622>
12. Ine.es [Internet] Madrid: INE. [Citado abril 2019] Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo6/l0/&file=03003.px>
13. Martín A, Rivera J. Feminización, cuidados y generación soporte: Cambios en las estrategias de las atenciones a mayores dependientes en el medio rural. Prisma Social [Internet] 2018 [consultado abril 2019]. 219-242. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6521447>

14. Rodríguez AM, Rodríguez E, Duarte A, Díaz E, Barbosa Á, Clavería A, Grupo Zarit. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Atención Primaria [Internet] 2016 [Consultado marzo 2019]. 49(3):156-165. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-estudio-observacional-transversal-sobrecarga-cuidadoras-S0212656716301962>
15. Flórez IE, Montalvo A, Herrera A, Romero E. Afectación de los bienestar de cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. Salud Pública [Internet] 2010 [Consultado 20 febrero 2019]. 12 (5). Disponible en: <https://www.scielo.org/article/rsap/2010.v12n5/754-764/es/>
16. Calero MJ, Ortega AR, Jiménez C. El impacto del cuidador principal en el deterioro funcional y cognitivo del anciano hospitalizado. EJIHPE [Internet] 2012 [Consultado 20 febrero 2019]. 2(2):41-52. Disponible en: <https://formacionasunivep.com/ejihpe/index.php/journal/article/view/27>
17. Giraldo DI, Zuluaga S, Uribe V. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. REDALYC [Internet] 2017 [Consultado febrero 2019]. 37(2):89-96. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=159056349001>
18. Villegas M. ¿Qué es el Burnout o Síndrome del cuidador?. GeriatricArea; 2015 [actualizado 12 diciembre 2015; citado marzo 2019]. Disponible en: <http://geriatricarea.com/que-es-el-burnout-o-sindrome-del-cuidador/>
19. Fowler C. Cuidado al cuidador. ELSEVIER [Internet] 2015 [consultado febrero 2019]. 32 (1): 34-37. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212538215000114>



- 20.SALUD: Servicio Aragonés de Salud [Internet]. Zaragoza: Gobierno de Aragón; 2011 [consultado marzo 2019]. Disponible en: [https://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/ServiciosSocialesFamilia/Documentos/DEPENDENCIA/02\\_La%20tarea%20de%20cuidar\\_Higiene%20postural.pdf](https://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/ServiciosSocialesFamilia/Documentos/DEPENDENCIA/02_La%20tarea%20de%20cuidar_Higiene%20postural.pdf)
- 21.De la Hoz B, María A. Riesgo a enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente. Revista Ciencias Biomédicas [Internet] 2012 [Consultado abril 2019]. 3(2):77-85. Disponible en: <http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/6881/1/GERIATRIA.pdf>
- 22.Chartrand A, Arias Frangel. Deterioro psicosomático del cuidador crucial ante la enfermedad discapacitante del adulto mayor. 16deabril [Internet] 2008 [Consultado abril 2019] Disponible en: <http://www.16deabril.sld.cu/rev/235/02.html>
- 23.Orueta R, Gómez RM, Gómez S, Sánchez A, López MJ, Toledano P. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. Atención Primaria [Internet] 2010 [Consultado abril 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656711000461>
24. NNN Consult [recurso electrónico]: Nanda, Noc, Nic. [Acceso abril 2019]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>

## ANEXOS

### ANEXO 1.

| <b>Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)</b> |  |                   |
|---|--|-------------------|
| <b>Ítem</b>   | <b>Pregunta a realizar</b>   | <b>Puntuación</b> |
| 1   | ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?   |                   |
| 2   | ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?             |                   |
| 3   | ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?                 |                   |
| 4   | ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?   |                   |
| 5   | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?  |                   |
| 6   | ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia? |                   |
| 7   | ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?   |                   |
| 8   | ¿Siente que su familiar depende de usted?  |                   |
| 9   | ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?  |                   |
| 10  | ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?   |                   |
| 11  | ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?  |                   |
| 12  | ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?                               |                   |
| 13  | ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?  |                   |
| 14  | ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?         |                   |
| 15  | ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?                  |                   |
| 16  | ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por   |                   |

|    |  |  |
|----|--|--|
|    | mucho más tiempo?  |  |
| 17 | ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó? |  |
| 18 | ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?                              |  |
| 19 | ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?                                     |  |
| 20 | ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?  |  |
| 21 | ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?                                      |  |
| 22 | En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?                         |  |

Cada ítem se valora así:

| Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado): |                   |
|--|-------------------|
| <b>Frecuencia</b>  | <b>Puntuación</b> |
| Nunca  | 0                 |
| Casi nunca   | 1                 |
| A veces  | 2                 |
| Bastantes veces  | 3                 |
| Casi siempre   | 4                 |

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de «no sobrecarga» una puntuación inferior a 46, y de «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 56.

**Fuente:** Escala de Zarit. Circunvalación del Hipocampo: [Hipocampo.org](http://Hipocampo.org)

## ANEXO 2.

### Fichas de lectura crítica

| CITA ABREVIADA              | ESTUDIO   | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN  | RESULTADOS   | CONCLUSIONES   | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|-----------------------------|---|--|--|--|---------------------|
| Guerrero, 2016 <sup>7</sup> | <p><b>Diseño:</b> Estudio transversal analítico</p> <p><b>Objetivos:</b> Analizar la percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería en paciente en estado terminal</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b></p> <p>Hospital de segundo nivel del Instituto Mexicano del Seguro Social.</p> | <p><b>Población:</b> Cuidador que tuviera paciente terminal y que se encontrara en el servicio de Medicina Interna con más de 24 horas de estancia.</p> <p><b>Intervención:</b> Para medir la percepción del cuidador sobre las intervenciones de enfermería se diseñó un cuestionario sometido a validación por expertos que constaba de cuatro partes, una sociodemográfica formada por 7 preguntas, la comunicación por 4, las intervenciones de enfermería por 19 y el comportamiento ante la terminalidad por 14.</p> <p><b>Comparación:</b> Se compara con la no intervención por parte de enfermería.</p> <p><b>Resultados analizados:</b></p> <p>Para el análisis estadístico se utilizó "chi cuadrada" y Kruskal Wallis para conocer si había relación entre las variables sociodemográficas y la percepción del cuidador primario.</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b></p> <p>39 cuidadores primarios</p> <p><b>Resultados:</b> La percepción global del cuidador primario fue evaluada como buena por el 87,2%. De la comparación entre las dimensiones en orden descendente, la mejor evaluada fue la comunicación con un 51,3% de percepción buena; seguida de intervenciones de enfermería con un 48,7% y de percepción regular, y con el 65,1% de percepción mala el comportamiento ante la terminalidad.</p> | <p>Partiendo de la percepción del cuidador primario ante las intervenciones de enfermería, se concluyó que la percepción global se ubica en regular, la dimensión con mejor percepción es la comunicación y la que tiene percepción menos favorable es el comportamiento ante la terminalidad.</p> | ALTA                |

Fuente: Elaboración propia

| CITA ABREVIADA           | ESTUDIO   | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN  | RESULTADOS   | CONCLUSIONES  | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|--------------------------|---|--|--|---|---------------------|
| Silva, 2016 <sup>3</sup> | <p><b>Diseño:</b></p> <p>Estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal.</p> <p><b>Objetivos:</b></p> <p>Determinar la sobrecarga de trabajo y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor atendido en un consultorio de geriatría.</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b></p> <p>Cuidador principal del adulto mayor atendido en un consultorio de geriatría de un hospital de nivel IV, en la ciudad de Lima, Perú. De diciembre de 2014 a febrero de 2015.</p> | <p><b>Población:</b></p> <p>Cuidador principal del adulto mayor atendido en un Consultorio de geriatría de Lima.</p> <p><b>Intervención:</b> Escala de Zarit</p> <p><b>Comparación:</b> Medical Outcomes Study</p> <p><b>Resultados analizados:</b></p> <p>En el perfil demográfico de los cuidadores predomina el sexo femenino. Los cuidadores pertenecían al etario entre 20 y 39 años, la mayoría con estudios superiores, casados y eran hijos/as del adulto mayor. En cuanto a la calidad de vida, las medidas más bajas se presentaron en la Salud General, en la Salud Mental y en la Vitalidad. Se encontró una correlación inversa entre la puntuación de la sobrecarga de trabajo y las dimensiones de calidad de vida con significancia estadística.</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b></p> <p>183 adultos mayores con sus respectivos cuidadores principales</p> <p><b>Resultados:</b></p> <p>El adulto mayor es mayoritariamente de sexo masculino mientras que en el perfil de cuidador principal predomina el sexo femenino. El 18,1% de los cuidadores presentan algún nivel de sobrecarga. En la evaluación de las dimensiones de la calidad de vida, las medidas más bajas se presentan en Salud General, Salud Mental y Vitalidad. Relación inversa entre la cantidad de trabajo y la calidad de vida del cuidador.</p> | <p>El estudio identificó que los cuidadores principales eran en su mayoría de sexo femenino; del total de la muestra predominaron los casados, con educación superior y con un fuerte lazo de parentesco con el adulto mayor. Fueron pocos los entrevistados que presentaron sobrecarga leve o intensa. Los temas de este estudio contribuyen a la comprensión del impacto que tiene la sobrecarga del trabajo del cuidador del adulto mayor, que trae consecuencias físicas, psicológicas y sociales. Se pone de manifiesto la necesidad de realizar por parte de enfermería, planes de cuidado con una visión de atención integral que incluya al adulto mayor y a su cuidador.</p> | ALTA                |

Fuente: Elaboración propia

| CITA ABREVIADA             | ESTUDIO   | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN   | RESULTADOS   | CONCLUSIONES  | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|----------------------------|---|---|--|---|---------------------|
| Giraldo 2017 <sup>17</sup> | <p><b>Diseño:</b> Estudio cuantitativo, descriptivo transversal con muestreo a conveniencia.</p> <p><b>Objetivos:</b> Identificar el grado de sobrecarga de los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b> Medellín</p> | <p><b>Población:</b> Cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente que hubieran sido atendidos en la Unidad de Terapia Intensiva (UTI) de Medellín y que llevaran al menos 2 meses realizando de forma ininterrumpida dicha función y que fueran mayores de edad.</p> <p><b>Intervención:</b> Escala de Zarit Burden Interview (ZBI)</p> <p><b>Resultados analizados:</b> Red de apoyo, enfermedades más frecuentes del paciente con dependencia, niveles de sobrecarga para las relaciones sociales del cuidador, sobrecarga del cuidador principal, niveles de sobrecarga en la economía del cuidador, niveles de sobrecarga para la salud física del cuidador, niveles de sobrecarga para la salud mental del cuidador.</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b> 50 cuidadores.</p> <p><b>Resultados:</b> El tiempo de dedicación más frecuente fue de más de 24 meses con un 54% La mayoría de cuidadores principales dedicaban más de 10 horas al día para el cuidado del paciente un 70%. El 58% de los cuidadores principales no fueron los únicos cuidadores de los pacientes, es decir, tuvieron apoyo de otras personas. Predominan las enfermedades neurológicas en las afecciones del paciente. El 90% de los cuidadores presentaba algún tipo de sobrecarga. La afección física se vio comprometida en el 36% y con frecuencia el 34% de estos tuvieron una afección física. El 46% sintió en alguna ocasión estrés al tener que cuidar de su familiar. El 40% vio afectadas sus relaciones sociales. El 52% de los cuidadores esporádicamente no tuvo dinero para los gastos relacionados con el cuidado y el 32% presentó afectación en su economía.</p> | Es necesario que los profesionales de enfermería tengan en cuenta esta población desde la perspectiva del cuidado ambulatorio para planificar y diseñar estrategias de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y planes de seguimiento. | ALTA                |

Fuente: Elaboración propia

| CITA ABREVIADA             | ESTUDIO   | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN   | RESULTADOS  | CONCLUSIONES   | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|----------------------------|---|---|---|--|---------------------|
| Flórez, 2010 <sup>15</sup> | <p><b>Diseño:</b></p> <p>Estudio transversal</p> <p><b>Objetivos:</b></p> <p>Comparar los bienestares que integran la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedades crónicas.</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b></p> <p>Cartagena, Colombia. Segundo semestre de 2008.</p> | <p><b>Población:</b></p> <p>Cuidadores familiares de usuarios de la consulta externa y hospitalización de tres instituciones de tercer nivel de la ciudad de Cartagena.</p> <p><b>Intervención:</b></p> <p>Se aplicó una encuesta de Caracterización de los Cuidadores, diseñada por el grupo de cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia.</p> <p><b>Comparación:</b></p> <p>Para medir la calidad de vida se empleó el propuesto por Ferrer y colaboradores.</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b></p> <p>188 cuidadores: 97 de adultos con secuelas de ACV y 91 de niños con cardiopatías.</p> <p><b>Resultados:</b></p> <p>95% de los cuidadores de niños son mujeres en contraste con los de adultos, que es del 75%. La distribución de edad es similar en los dos grupos. El relación al tiempo de ser cuidador, el 71% de los cuidadores de niños lleva más de 19 meses en el cuidado de ellos y solo el 12% de los cuidadores con ACV iguala el tiempo. Los cuidadores de ACV dedican menos horas al cuidado que los de niños. El bienestar físico de los cuidadores de adultos es de 11,1 mientras que el de los cuidadores de niños fue de 10,5. El bienestar psicológico está mayormente afectado en los de adultos, al igual que en el bienestar social.</p> | <p>Cuidar sigue siendo un trabajo fundamentalmente de mujeres, a pesar de que los hombres cada vez se están vinculando más, confirmado por los resultados del estudio. El bienestar físico está afectado de manera similar en los dos grupos, a diferencia del psicológico y social que tienen mayor afectación los cuidadores de adultos.</p> | ALTA                |

Fuente: Elaboración propia

| CITA ABREVIADA             | ESTUDIO   | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN   | RESULTADOS  | CONCLUSIONES  | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|----------------------------|---|---|---|---|---------------------|
| Jiménez, 2017 <sup>4</sup> | <p><b>Diseño:</b></p> <p>Investigación cualitativa basada en la teoría fundamentada de tipo descriptivo.</p> <p><b>Objetivos:</b></p> <p>Visibilizar cómo la función del cuidado familiar queda adscrita a las mujeres como parte de un rol de género motivado por un sentimiento de obligación naturalizado por parte de las mujeres a la hora de cuidar.</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b></p> <p>Santomera y Murcia capital. Del 23 octubre al 18 de diciembre de 2015.</p> | <p><b>Población:</b></p> <p>Participantes que cumplan con el perfil característico de cuidador principal con el fin de minimizar entre los casos y sacar a la luz las características básicas del fenómeno. En un primer momento, el tipo de muestreo fue intencionado, posteriormente la obtención se realizó por muestreo en bola de nieve que permitía establecer una relación de confianza con los nuevos participantes antes de la entrevista y utilizar las redes sociales para conseguir nuevas participantes.</p> <p><b>Intervención:</b></p> <p>Se utilizó la entrevista semiestructurada como forma más adecuada para la obtención de información, que permitía profundizar en la existencia del rol de cuidadora en la mujer para entender la perspectiva de estas. La primera parte datos sociodemográficos y la segunda parte constaba de una serie de preguntas abiertas.</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b></p> <p>Cuidador principal de 9 familias.</p> <p><b>Resultados:</b></p> <p>Se ha observado la posibilidad de división del trabajo dentro del núcleo familiar y que finalmente recae sobre una mujer a pesar de haber miembros de la familia, igual o más cercanos al paciente. La elección de la persona que va a ejercer de cuidador está basada en un falso consenso. Se establece una falsa relación de ayuda cuando otro miembro de la familia le ayuda en un momento puntual a realizar algo que no puede sola. Existe un sentimiento de identidad de género con el cuidado "porque siempre ha sido así"</p> | <p>Aun existiendo posibilidades de que ejerza un hombre de cuidador principal se suele optar por mujeres. La toma de decisión de este rol es un falso consenso. Cuando un hombre ayuda en una tarea se magnifica la ayuda prestada. El cuidado se establece como un rol naturalizado y obligación moral de mujeres. Las mujeres también son las que ayudan a otras mujeres en el cuidado.</p> | ALTA                |

Fuente: Elaboración propia



| CITA ABREVIADA             | ESTUDIO   | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN  | RESULTADOS  | CONCLUSIONES  | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|----------------------------|---|--|---|---|---------------------|
| Mercado, 2018 <sup>2</sup> | <p><b>Diseño:</b></p> <p>Investigación cualitativa tipo estudio de caso y búsqueda bibliográfica.</p> <p><b>Objetivos:</b></p> <p>Conocer cómo afecta la enfermedad incapacitante al paciente y a su cuidador principal</p> | <p><b>Población:</b></p> <p>Pacientes del Servicio de Urgencias de Atención Primaria de Torres de Cotillas de la Región de Murcia, de Septiembre a Noviembre de 2014.</p> <p><b>Intervención:</b></p> <p>Revisión de historia clínica del paciente (antecedentes familiares y personales, motivos de consulta...) Valoración de enfermería basada en los 11 patrones de Gordon. Revisión de la evidencia científica en las bases de datos. Intervención con un cuidador principal para valorar los cambios tras el programa.</p> <p><b>Comparación:</b></p> <p>Se llevó a cabo un proceso de preparación del cuidador familiar domiciliario de durante dos meses, ayudándole a conocer la enfermedad, los tratamientos y algunos de los cuidados.</p> <p><b>Resultados analizados:</b></p> <p>El cuidador mejoró su calidad de vida al facilitarle técnicas que mejoraron los factores que favorecían la sobrecarga.</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b></p> <p>Se ha realizado un único estudio sobre un caso clínico real del cuidador principal de un paciente dependiente</p> <p><b>Resultados:</b></p> <p>Tras la intervención se consiguió reducir la sobrecarga al facilitar la comunicación con la cuidadora de relevo y como consecuencia de la reducción de los factores estresantes, mejoró su problema de insomnio. Sin embargo en cuanto a la división de tareas con el resto de familia hubo muchas dificultades por el deterioro de la relación entre ellos.</p> | <p>La enfermedad crónica repercute en el Sistema Sanitario y las repercusiones sobre el cuidador son estrés, ansiedad, agotamiento e insatisfacción</p> | ALTA                |

| CITA ABREVIADA             | ESTUDIO   | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN  | MÉTODO   | RESULTADOS  | CONCLUSIONES   | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|----------------------------|---|--|--|---|--|---------------------|
| Calero, 2012 <sup>16</sup> | <p><b>Diseño:</b></p> <p>Diseño cuasi-experimental de medidas repetidas</p> <p><b>Objetivos:</b></p> <p>Analizar la influencia de las distintas personas que ejercen de cuidador principal, en el domicilio y durante los episodios de ingreso hospitalario, en el estado funcional y cognitivo del anciano.</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b></p> <p>Hospital Neurotraumatológico de Jaén, 2010</p> | <p><b>Población:</b></p> <p>Pacientes del Hospital Neurotraumatológico de Jaén, mayores de 65 años que han sufrido ingreso hospitalario durante el año 2010 por un episodio agudo por fractura ósea.</p> <p><b>Intervención:</b></p> <p>Influencia de la persona que ejerce de cuidador principal sobre el anciano.</p> <p><b>Resultados analizados:</b></p> <p>44% casados, 47,5% viudos y 8,5% solteros.</p> <p>63,7% no presenta ningún tipo de estudios, 36,3% presenta estudios de algún nivel</p> <p>34,4% vive en núcleos de más de 10000 habitantes, 65,5% núcleos rurales.</p> <p>20,1% sufren cambio de residencia posterior al ingreso, de los cuales un 7,7% a domicilio de hijos y un 12,4% a institución geriátrica.</p> | <p><b>Método evaluación calidad:</b></p> <p>Se han utilizado datos sociodemográficos (historias clínicas y entrevistas), IB (Índice de Barthel), ganancia funcional (calculada como la diferencia del IB al alta respecto al ingreso), actividades instrumentales de la vida diaria (escala de Lawton y Brody) y test de las fotos o Fototest (test cognitivo breve que evalúa la capacidad de recordar elementos previamente mostrados al paciente)</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b> Todas aquellas personas mayores de 65 años que han sufrido un ingreso hospitalario durante el 2010, por un proceso agudo de fractura ósea. Se han excluido de la muestra los pacientes que no cumplían criterios a pesar de ser de edad igual o superior de 65. Muestra final: 259 participantes de un total de 283 personas ingresadas que cumplían criterios de inclusión.</p> <p><b>Resultados:</b> Ancianos cuidados en domicilio por: 38,6% su pareja, 34% sus hijos y 14,7% ajenos a la familia remunerados. Los datos anteriores varían durante el ingreso: 55,2% hijos, 21,6% pareja, 12,8% otros parientes y 8,1% ajenos remunerados. Los resultados obtenidos muestran que los pacientes que viven con cuidador principal tienen mayor índice de dependencia respecto a los ancianos que viven solos. En el caso de dependencia al alta muestran mayor dependencia aquellos cuyos cuidadores son los hijos u otros parientes frente a los que el cuidador es la pareja. Los ancianos con cuidador ajeno a la familia tienen un índice de Lawton más bajo respecto a los cuidados por familiares. Los pacientes cuyo cuidador en el hospital es pareja o familia tienen mayor ganancia funcional respecto a los pacientes cuidados por otros parientes o cuidadores ajenos.</p> | <p>Al alta hospitalaria los pacientes cuyo cuidador principal son sus hijos u otros parientes presentan mayor dependencia que los que son cuidados por su pareja. Cuando el paciente es cuidado por alguna persona ajena a la familia su dependencia en las AIVD presenta menor dependencia. Las personas acompañadas por su pareja e hijos sufren menor pérdida funcional durante la hospitalización con respecto al resto.</p> | ALTA                |

Fuente: Elaboración propia

| CITA ABREVIADA          | ESTUDIO  | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN  | MÉTODO  | RESULTADOS   | CONCLUSIONES   | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|-------------------------|--|--|---|--|--|---------------------|
| Muiño 2010 <sup>8</sup> | <p><b>Diseño:</b> Estudio descriptivo transversal. El grupo de estudio estuvo formado por los cuidadores de personas inmovilizadas incluidas en el programa de atención domiciliaria del Centro de Salud de Oroso (A Coruña).</p> <p><b>Objetivos:</b> Conocer la sobrecarga de los cuidadores principales del paciente inmovilizado</p> <p><b>Localización y período de realización:</b> Atención Domiciliaria del Centro de Salud de Oroso (A Coruña) en 2007.</p> | <p><b>Población:</b> Cuidadores principales de los pacientes inmovilizados incluidos en el programa de atención domiciliaria en estas fechas. Se excluyeron los cuidadores de pacientes institucionalizados, cuidadores de pacientes en fase terminal.</p> <p><b>Enfermedad:</b> Se denomina carga o sobrecarga del cuidador a la tensión que soporta el cuidador por el cuidado de un familiar dependiente.</p> <p><b>Exposición:</b></p> <p>El grado de sobrecarga es más alto cuando el grado de parentesco es menor (hijos políticos y sobrinos), en relación a otros familiares de mayor grado de parentesco. El nivel de sobrecarga en mujeres cuidadoras aumenta cuando ellas mismas son ancianas, en cuidadoras que realizan el trabajo por cuenta ajena y en las que tienen estudios superiores por ver disminuidas sus expectativas de futuro.</p> | <p><b>N casos y controles:</b> 37 casos y 5 controles.</p> <p><b>Criterios casos:</b> Cuidadores principales de pacientes inmovilizados incluidos en el programa de Atención Domiciliaria del Centro de Salud de Oroso.</p> <p><b>Criterios controles:</b> Se excluyeron cuidadores de pacientes institucionalizados, de pacientes en fase terminal o cuidadores remunerados.</p> | Según la Escala de Zarit: El 35,1% de los cuidadores presentan sobrecarga ligera y un 2,7% sobrecarga intensa. La mayoría de los cuidadores no presentaban sobrecarga. | El porcentaje de cuidadores que presentan sobrecarga en el área sanitaria de estudio es muy bajo (37,8% con respecto otros estudios) La sobrecarga del cuidador es mayor cuanto menor es el grado de parentesco, a medida que aumenta la edad del cuidador, cuando trabaja fuera de casa, cuando su nivel de estudios es mayor o vive en un área urbana. | MEDIA               |

Fuente: Elaboración propia

| CITA ABREVIADA               | ESTUDIO  | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN  | MÉTODO  | RESULTADOS   | CONCLUSIONES   | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|------------------------------|--|--|---|--|--|---------------------|
| Tripodoro 2015 <sup>11</sup> | <p><b>Diseño:</b> Estudio prospectivo que consistió en una valoración psicométrica mediante la autoadministración de la escala.</p> <p><b>Objetivos:</b> Evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes asistidos en Cuidados Paliativos de un hospital universitario, utilizando la "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit"</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b> Hospital Universitario de Buenos Aires, entre marzo y mayo de 2015.</p> | <p><b>Población:</b> Se evaluaron 54 cuidadores, media de edad 48 años de los cuales 70% mujeres y 52% convivientes.</p> <p><b>Intervención:</b> Se realizó la autoadministración de la Escala de Zarit con el fin de visibilizar esta población con necesidades no atendidas y aportar a la revisión crítica del autocuidado.</p> <p><b>Comparación:</b></p> <p>Se compara con resultados del estudio de validación de EZ en Chile donde se registró 70,5% de sobrecarga, 17,6% leve y 52,9% intensa.</p> <p><b>Resultados analizados:</b> 67% sobrecarga distribuidos en: 43% sobrecarga intensa, 24% sobrecarga leve; y un 33% ausencia de sobrecarga</p> | <p><b>Tipo de estudios incluidos:</b> Estudio prospectivo mediante escalas para evaluar el nivel de sobrecarga de los cuidadores.</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b> 60 cuidadores informales contestaron a la encuesta de los cuales se llevó a cabo el estudio en 54</p> <p><b>Resultados:</b> 67% de los cuidadores presenta sobrecarga: 24% leve y 43% intensa</p> | <p>Se pudo comprobar que la utilización de EZ fue factible sin barreras para la aplicación. Surgen nuevas líneas de investigación, como revisar la concordancia de los resultados obtenidos en el nivel de sobrecarga con la EZ de 22 ítems entre otros. También reviste interés un análisis de múltiples variables que no se han entrecruzado en el estudio per parecen ser relevantes como pueden ser la vinculación entre el nivel de sobrecarga con el diagnóstico y el estado funcional del paciente; o con la edad y el parentesco del cuidador con el fin de precisar su significación estadística y la importancia para nuestra población local.</p> | MEDIA               |

Fuente: Elaboración propia

| CITA ABREVIADA               | ESTUDIO   | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN   | RESULTADOS   | CONCLUSIONES  | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|------------------------------|---|---|--|---|---------------------|
| Rodríguez 2014 <sup>10</sup> | <p><b>Diseño:</b> Estudio descriptivo, correlacional, transversal, muestreo por conveniencia.</p> <p><b>Objetivos:</b> Identificar la relación entre el nivel de sobrecarga subjetiva del agente de cuidado dependiente y el nivel de dependencia funcional del adulto mayor con enfermedad crónica degenerativa.</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b> Hospital General de Silao, Guanajuato en México. De julio a octubre de 2012.</p> | <p><b>Población:</b> Adultos mayores con sus respectivos agentes de cuidado dependiente que ingresaron a los servicios de hospitalización y que cumplieron los criterios de inclusión, hasta completar el tamaño de la muestra. Los criterios de inclusión del CP fueron tener un adulto mayor hospitalizado por enfermedad crónica degenerativa; ser el principal agente de cuidado por más de seis meses, aceptar participar en el estudio; no recibir remuneración económica.</p> <p><b>Intervención:</b> Se aplicó el índice de Barthel para evaluar el nivel de dependencia del adulto mayor y la entrevista de Zarit para evaluar la sobrecarga subjetiva del agente de cuidado dependiente.</p> <p><b>Resultados analizados:</b><br/>Índice de Barthel, Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b> 90 adultos mayores y sus 90 agentes de cuidado que cumplieron los criterios de inclusión.</p> <p><b>Resultados:</b> El 41,1% de los adultos mayores presentaron dependencia leve y el 25,6% fueron independientes en las ABVD. A menor puntuación en el Índice de Barthel, mayor puntuación en el ECCZ.</p> | Según los datos obtenidos de adultos mayores hospitalizados se confirma que a pesar de haber referido tener más de 10 años viviendo con alguna enfermedad crónica degenerativa y requerir de atención médica temporal, la mayoría de ellos son independientes en las ABVD. Se encontró una relación significativa entre el nivel de sobrecarga subjetiva del agente de cuidado dependiente y el nivel de dependencia funcional del adulto mayor con enfermedad crónica degenerativa, donde a menor dependencia funcional, menor sobrecarga subjetiva. | ALTA                |

Fuente: Elaboración propia

| CITA ABREVIADA               | ESTUDIO   | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN  | RESULTADOS  | CONCLUSIONES   | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|------------------------------|---|--|---|--|---------------------|
| Rodríguez 2016 <sup>14</sup> | <p><b>Diseño:</b></p> <p>Transversal descriptivo observacional</p> <p><b>Objetivos:</b></p> <p>Describir la sobrecarga de las cuidadoras informales de personas dependientes e identificar las variables relacionadas.</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b></p> <p>Pontevedra, desde enero de 2014 a marzo de 2015.</p> | <p><b>Población:</b></p> <p>Cuidadores informales de adultos que presentan dependencia crónica y que no reciban remuneración por su ayuda.</p> <p><b>Intervención:</b> Entrevista en dos sesiones. La primera se realizó la recogida de datos socioeconómicos de la cuidadora y del dependiente, así como el tipo de patología y limitaciones que presenta la persona dependiente. Al final de dicha sesión la cuidadora recibía un diario de actividades de cuidado dependiente. El tiempo entre ambas sesiones fue 3 semanas. En la segunda sesión se recogía el diario y se obtenía información sobre la salud de la cuidadora; dolor, ansiedad, grado de colaboración del dependiente y escala de Zarit.</p> <p><b>Comparación:</b> Entrevistas, diario y Escala de Zarit.</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b></p> <p>Se invitó a 155 cuidadoras a participar, finalmente completaron el estudio 97.</p> <p><b>Resultados:</b></p> <p>La mayoría de las cuidadoras son mujeres. La media de edad es de 55. El 82% de cuidadoras tiene alguna enfermedad crónica. Dominan las enfermedades musculo esqueléticas entre los pacientes. Un 19% de los pacientes se opone a los cuidados. El tiempo medio que dedican las cuidadoras al cuidado es de 6h y 45 minutos diarios de los cuales el 47% están destinados a las ABVD. Un 43,3% de la muestra considera que nunca o casi nunca se sintió sobrecargada y un 28,9% a veces.</p> | <p>El presente estudio muestra características de las cuidadoras de personas dependientes, destacando que el 61,1% presenta sobrecarga intensa. Se han obtenido que las horas de cuidado, la agresividad del paciente, la salud de la cuidadora y el grado de parentesco inciden en el nivel de sobrecarga y/o en la probabilidad de sobrecarga intensa.</p> | ALTA                |

Fuente: Elaboración propia

| CITA ABREVIADA            | ESTUDIO   | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN   | RESULTADOS   | CONCLUSIONES   | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|---------------------------|---|---|--|--|---------------------|
| Logroño 2018 <sup>1</sup> | <p><b>Diseño:</b><br/>Investigación de tipo deductivo, a través de una búsqueda bibliográfica.</p> <p><b>Objetivos:</b><br/><br/>Estudiar cuál es la motivación que existe en los cuidadores al inicio de su labor de cuidado al paciente dependiente.</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b><br/><br/>Octubre de 2016 a junio 2017</p> | <p><b>Población:</b> Cuidadores informales y cuidadores formales no profesionales.</p> <p><b>Intervención:</b><br/><br/>Se analizaron los Factores Condicionantes Básicos (FCB) siguiendo el modelo de D. Orem, de cada tipo de cuidador, encontrándose diferencias en: Estado de Salud, Orientación socio-cultural, Factores del Sistema Familiar, Patrón de Vida y Adecuación y Disponibilidad de los Recursos.</p> <p><b>Resultados analizados:</b><br/><br/>La motivación en el cuidador informal es diferente al inicio del cuidado que la del cuidador formal no profesional, ya que poseen motivadores intrínsecos diferentes que les conducen a necesidades diferentes al inicio del cuidado a la persona dependiente</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b><br/><br/>No</p> <p><b>Resultados:</b><br/><br/>El cuidador informal está motivado por su relación filial con la persona dependiente, no recibiendo remuneración económica por el cuidado y buscando la satisfacción de los tres peldaños superiores de la pirámide de Maslow (amor y pertenencia; estima y autorrealización)El cuidador formal no profesional parte de una situación de mayor necesidad personal, que le sitúa en la búsqueda y consecución de los dos peldaños inferiores de la pirámide (necesidades fisiológicas y necesidades de seguridad), con una motivación de tipo fundamentalmente económico.</p> | <p>La motivación en el cuidador informal es diferente al inicio del cuidado que la del cuidador formal no profesional. Se puede elaborar una nueva hipótesis en la que, a lo largo del ciclo del cuidado a la persona dependiente, la motivación de ambos tipos de cuidadores va sufriendo una aproximación paulatina, que podría hacer llegar a un punto de confluencia. Se ha producido un cambio de paradigma en los últimos años, el cuidador ha pasado de ser provisor de cuidados a receptor de cuidados. Conocer cuál es la motivación del CP permite desarrollar estrategias a la hora de proporcionar cuidados de calidad destinados tanto al cuidador como a la persona dependiente.</p> | MEDIA               |

| CITA ABREVIADA                  | ESTUDIO  | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN  | RESULTADOS   | CONCLUSIONES   | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|---------------------------------|--|--|--|--|---------------------|
| De La Fuente, 2016 <sup>6</sup> | <p><b>Diseño:</b><br/>Revisión bibliográfica</p> <p><b>Objetivos:</b><br/>Realizar una serie de propuestas con el objeto de que la nueva agenda de recortes en política social no implique el retroceso en derechos cívicos y privatización de servicios públicos asistenciales, recayendo nuevamente en las mujeres la responsabilidad de ser las sustentadoras en la sombra del estado de bienestar.</p> | <p><b>Población:</b><br/>Sin información</p> <p><b>Intervención:</b><br/>Sin información</p> <p><b>Comparación:</b><br/>Sin información</p> <p><b>Resultados analizados:</b><br/>Sin información</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b><br/>No</p> <p><b>Resultados:</b><br/>No</p> | El plan de ajuste de la actividad está abocando a la ciudadanía que se encuentra en mayor riesgo social a una situación de extrema vulnerabilidad, y unido al deseo de mercantilización de los servicios sociales versus competitividad, no garantizarán de modo alguno el acceso de toda la ciudadanía a las prestaciones y Servicios Sociales. Si se sigue por este camino se optará por una activación del sistema que será soportado por la ciudadanía más desfavorecida, aquella que se encuentra en riesgo de exclusión. La aplicación de la Ley de Dependencia le espera el endurecimiento extremo de los requisitos para acceder a la misma. | MEDIA               |

Fuente: Elaboración propia



| CITA ABREVIADA            | ESTUDIO  | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN  | RESULTADOS                         | CONCLUSIONES  | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|---------------------------|--|--|------------------------------------|---|---------------------|
| Fowler 2015 <sup>19</sup> | <b>Objetivos:</b><br>Revisar información que los cuidadores dicen que necesitan conocer y los recursos en los que les pueden ayudar. | <b>Población:</b><br>Cuidadores principales<br><br><b>Intervención:</b><br>Estudiar en qué medida los recursos e información que les puede ser útil para ofrecer cuidados a sus seres queridos | <b>Resultados:</b><br>Parcialmente | Dedicar tiempo a valorar las necesidades de los cuidadores informales y a proporcionarles la educación y la información apropiadas puede ofrecer beneficios para los meses o años venideros. A menudo una simple información introduce una diferencia mayor en la tarea de los cuidadores. Las enfermeras deben dedicar tiempo a recordar que cuidar al cuidador es otra forma de cuidar al paciente. | MEDIA               |

Fuente: Elaboración propia

| CITA ABREVIADA                | ESTUDIO   | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN  | RESULTADOS   | CONCLUSIONES  | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|-------------------------------|---|--|--|---|---------------------|
| De la Hoz, 2010 <sup>21</sup> | <p><b>Diseño:</b></p> <p>Estudio descriptivo</p> <p><b>Objetivos:</b></p> <p>Establecer el riesgo de sobrecarga y de enfermar de cuidadores informales de personas adultas mayores dependientes.</p> <p>Localización y periodo de realización:</p> <p>Cartagena de Indias, Colombia. De mayo a octubre de 2008.</p> | <p><b>Población:</b></p> <p>Cuidadores informales de pacientes ancianos que asistieron a consulta en un programa de promoción y prevención del riesgo cardiovascular.</p> <p><b>Intervención:</b></p> <p>Se les aplicó el cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit y la escala de reajuste social (SRRS)</p> <p><b>Resultados analizados:</b></p> <p>Sexo, actividades habituales, sobrecarga y riesgo a enfermar en los próximos meses.</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b></p> <p>Participaron 52 cuidadores informales que acompañaban a pacientes ancianos a consulta externa.</p> <p><b>Resultados:</b></p> <p>Predominio de mujeres, tareas habituales amas de casa, asesores, comerciantes, conductores de taxi...El rango de edad estaba entre los 25 y 81 años. 42% sobrecarga intensa y 30% leve. El 64% riesgo de enfermar en los próximos meses.</p> | <p>La actividad del cuidador informal suele ser realizada por mujeres. Asumir esta responsabilidad familiar se acompaña de elevada presencia de sobrecarga intensa e importante riesgo de enfermar.</p> | ALTA                |

Fuente: Elaboración propia

| CITA ABREVIADA             | ESTUDIO  | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN  | RESULTADOS  | CONCLUSIONES   | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|----------------------------|--|--|---|--|---------------------|
| Martín, 2018 <sup>13</sup> | <p><b>Diseño:</b></p> <p>Técnicas de investigación cualitativas</p> <p><b>Objetivos:</b></p> <p>Evaluar hasta qué punto las nuevas realidades esbozadas producen cambios en las estrategias de la provisión de cuidados a mayores dependientes en el medio rural</p> | <p><b>Población:</b></p> <p>Mujeres integrantes de la generación soporte en el diseño de las estrategias de provisión de cuidados, formales e informales, a los mayores dependientes en los entornos rurales</p> <p><b>Intervención:</b></p> <p>Entrevistas semi-estructuradas</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b></p> <p>24 entrevistas</p> <p><b>Resultados:</b></p> <p>Los ancianos prefieren residir en su hogar. Cuando permanecen en su hogar son mayormente mujeres las que asumen el cuidado. Motivos de que las mujeres asuman los cuidados es su educación y la presión familiar.</p> | <p>Los cuidadores informales y de forma especial las mujeres, han sido las principales y casi únicas personas de apoyo para los ancianos dependientes. En las últimas décadas se ha producido un cambio en los modelos y en las relaciones familiares. La feminización en la atención informal es una constante y está enraizada por estereotipos.</p> | MEDIA               |

Fuente: Elaboración propia

| CITA ABREVIADA             | ESTUDIO   | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN   | RESULTADOS   | CONCLUSIONES  | CALIDAD DEL ESTUDIO |
|----------------------------|---|---|--|---|---------------------|
| Orueta, 2011 <sup>23</sup> | <p><b>Diseño:</b></p> <p>Estudio de intervención "antes-después".</p> <p><b>Objetivos:</b></p> <p>Evaluar el impacto de un programa de atención domiciliar de personas mayores dependientes sobre el cuidador principal</p> <p><b>Localización y periodo de realización:</b></p> <p>Atención primaria</p> | <p><b>Población:</b></p> <p>Cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años incluidas en un programa de atención domiciliar.</p> <p><b>Intervención:</b></p> <p>Programa de atención domiciliar de personas mayores dependientes</p> <p><b>Resultados analizados:</b></p> <p>Salud percibida, frecuentación y satisfacción de la atención recibida, y se administraron cuestionarios de calidad de vida de Nottingham, de salud psíquica de Ggolberg, de apoyo social de Duke-UNC y de sobrecarga del cuidador de Zarit.</p> | <p><b>Nº estudios incluidos:</b></p> <p>156 cuidadores principales</p> <p><b>Resultados:</b></p> <p>No diferencias significativas en la salud percibida antes y después de la intervención. Se redujo el porcentaje de CP con sobrecarga. Se evidenció una reducción de los CP que expresaron falta de apoyo social. La frecuentación media total de los CP disminuyó. El grado de satisfacción de la atención recibida expresada por los CP, mostró un aumento significativo.</p> | <p>La incorporación a un programa de atención domiciliar de personas dependientes repercute positivamente sobre su cuidador principal, mejorando su percepción sobre la asistencia recibida, reduciendo su utilización de los servicios sanitarios, disminuyendo el grado de sobrecarga y su percepción de falta de apoyo social.</p> | ALTA                |

Fuente: Elaboración propia

## **Entrevista cuidador principal**

### **1. ¿Cuál es la situación de dependencia de su familiar?**

Portadora de oxígeno los últimos 10 años.

Antecedentes: Escoliosis severa, HTA, cardiopatía valvular, obesidad, dislipemia, ACxFA.

Paciente con tres hijos y convive con dos de ellos. Uno de sus hijos invidente. El otro hijo tiene una empresa, colabora en las tareas pero tiene más obligaciones. La hija asume la mayor parte de los cuidados de la madre y del hermano invidente porque no trabaja.

La madre dependiente es capaz de tomarse las pastillas solas si la familia se las deja organizadas. Necesita ayuda en otros aspectos como aseo o movilización.

### **2. ¿Cuántos años lleva cuidando de su familiar?**

Empezó a ser dependiente hace 10 años con el comienzo de la oxigenoterapia en el hogar.

Su situación ha empeorado en los últimos 2 años por las cardiopatías, siendo más complicada desde los últimos 5 meses.

### **3. ¿Es cuidador principal, o se dividen las tareas entre varios familiares?**

La cuidadora no muestra quejas en cuanto a la ayuda recibida. Cuenta que su hermano le ayuda en lo que puede y en ocasiones es su hija la que le apoya en los cuidados. A pesar de la ayuda, afirma que el trabajo principal recae sobre ella.

### **4. Desde que comenzó la situación de dependencia de su familiar, ¿ha visto afectadas sus relaciones interfamiliares? ¿Y sus relaciones sociales?**

La entrevistada cuenta que no ha visto afectadas sus relaciones interfamiliares con sus hermanos y su marido. Respecto a la relación con su madre afirma que discuten más porque le cuesta entender que cosas que antes hacía bien ahora no sea capaz de hacerlas. Le cuesta adaptarse a la situación de su madre.

En el ámbito social no notifica diferencias porque entre semana no sale habitualmente, y en caso de que quiera hacerlo el fin de semana se organiza bien con su hermano.

**5. Durante este proceso, ¿ha sentido apoyo por parte de los profesionales sanitarios? ¿De qué forma?**

No muestra quejas sobre el personal sanitario con el que ha tratado y se muestra agradecida porque han podido tener hospitalización a domicilio.

**6. ¿Cree que el apoyo sanitario ha sido suficiente, o echa en falta información o ayuda en algún aspecto?**

Comenta que ha recibido la información que ha necesitado cuando ha preguntado, pero considera que hay aspectos que se quedan en el aire y cree que es por falta de conocimiento por los profesionales o porque no conocen bien al paciente. Pone el ejemplo de los pañales que le recetaron a su madre, que desconocían la existencia de los pañales de braga que son más cómodos para la situación de su madre.

**7. ¿En algún momento ha visto comprometida, o cree que puede verse comprometida, su salud física?**

Admite que hay días que le duele todo y que ha precisado de tratamiento fisioterápico. Muestra miedo por el momento en que tenga que movilizar sola a su madre por la falta de conocimiento.

**8. ¿Sobre qué aspectos del cuidado cree que es necesario reforzar o dar información al cuidador? (movilización, toma de medicación, relaciones interfamiliares...)**

La entrevistada hubiera agradecido recibir información sobre la existencia de la asistente social para conocer las ayudas de las que dispone. Considera necesaria la formación sobre la movilización del paciente por si algún día tuviera que movilizar a su madre ella sola.

**9. ¿Le han informado de las distintas ayudas técnicas para el hogar?**

Niega haber recibido información sobre ayudas técnicas para el hogar pero cree que tal vez es porque ya poseían algunas por las necesidades de su hermano y quizá el personal sanitario no vio necesario dar esa información.

**10. ¿En algún momento se ha sentido cansado de llevar a cabo la mayor parte de las tareas en relación al cuidado de su familiar dependiente?**

Confirma que muchas veces se siente cansada y que siempre va de un lado para otro. En ocasiones le gustaría descansar pero es su familia y no puede dejarlos tirados.

**11. ¿Conoce redes de apoyo para cuidadores principales en su entorno?**

Niega el conocimiento de redes de apoyo.

**12. Si en su sector se organizara un programa de educación para la salud dirigido a cuidadores principales, ¿asistiría?**

Muestra interés por asistir a un programa de educación para la salud dirigido a cuidadores principales. Lo considera una oportunidad para conocer cosas nuevas y reforzar los conocimientos que ya posee sobre el cuidado.

**Fuente:** Elaboración propia

## ANEXO 4

### **Autorización de entrevista**

Por medio de la presente

Yo: MLP acepto ser entrevistado por Pilar Casanova Ruiz. Además doy mi autorización para que esta entrevista sea publicada en su trabajo de fin de grado del grado de enfermería de la Universidad de Zaragoza, con fines educativos.

Nombre y Firma: MLP

En Alcañiz a 20 de abril de 2019

**Fuente: Elaboración propia**



***“SI NO CUIDAMOS DE LOS CUIDADORES NO  
TENDREMOS UN ENFERMO, SI NO DOS”***



**Universidad  
Zaragoza**



## **PROGRAMA DE AUTOCUIDADOS AL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES DEPENDIENTES**

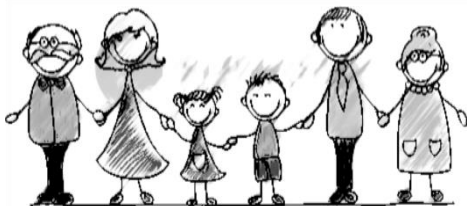


**2, 9 y 16 SEPTIEMBRE 10:00-11:30H**

**CENTRO DE SALUD DE ALCAÑIZ**

### SESIÓN 1: "MOTÍVATE Y MEJORA TUS CUIDADOS"

- Debate sobre riesgos físicos y psicológicos de ofrecer cuidados
- Técnicas de relaciones interfamiliares
- Técnicas de organización de la medicación



### SESIÓN 2: "CUIDATE"

- Trasferencias del paciente sofá-cama y viceversa
- Aseo del paciente
- Cambios de ropa de cama
- Ayudas técnicas



### SESIÓN 3: "SIEMPRE A TU ALCANCE"

- Explicación de una plataforma de información
- Lluvia de ideas para mejorar la plataforma
- Método de contacto



### APRENDE Y MEJORA TUS CUIDADOS



**POR TU FAMILIAR, ÉL TE NECESITA**

# **PROGRAMA DE AUTOCUIDADOS AL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES DEPENDIENTES**



**ORGANIZACIÓN MEDICACIÓN**

**MÉTODOS DE CONTACTO**

**TRANSFERENCIAS DEL PACIENTE**

**RELACIONES INTERFAMILIARES**

**PLATAFORMAS DE INFORMACIÓN**

**ASEO DEL PACIENTE**

**2, 9 y 16 SEPTIEMBRE 10:00-11:30H**

**CENTRO DE SALUD DE ALCAÑIZ**



**Universidad  
Zaragoza**



## ANEXO 7

### Formulario

#### Cuestionario de conocimientos

1. ¿Quién es cuidador principal?
  - a. Enfermero
  - b. Médico
  - c. Familiar**
  - d. Cuidador remunerado
  
2. ¿Qué funciones tiene?
  - a. Alimentar al paciente
  - b. Asear al paciente
  - c. Ayudarle a cubrir las necesidades básicas**
  - d. Ninguna
  
3. ¿Recibe remuneración por su actividad?
  - a. Sí, es un trabajo
  - b. No, es una actividad que carece de remuneración**
  - c. Solo si la solicitas
  - d. Recibes
  
4. ¿Qué ámbitos abarcan sus cuidados?
  - a. Alimentar
  - b. Asear
  - c. Alimentar y Asear
  - d. Las ABVD**
  
5. ¿Puede pedir ayuda e información a profesionales sanitarios?
  - a. No, todos sabemos cuidar
  - b. Sí, sobre fármacos
  - c. Sí, están para ayudarnos en lo que puedan**
  - d. No porque no saben cómo se cuida en casa
  
6. Sobre los cuidados:

- a. Deben ser realizados por la mujer
- b. Deben ser realizados por una única persona para evitar que las distintas formas de cuidar afecten al paciente
- c. La repartición de tareas es la mejor opción**
- d. El hijo/a del paciente es la mejor opción porque suele ser joven

7. Sobre el aseo:

- a. Si el paciente está largo en la cama no hace falta realizar la higiene todos los días porque no suda
- b. El aseo debe ser diario aunque esté encamado, incidiendo en secar bien las zonas de pliegues**
- c. El aseo debe de consistir en mojar con agua y jabón el cuerpo y no hace falta secado.
- d. La mejor opción es una bañera

Dudas sobre las que desees información en este programa:

Test de Zarit

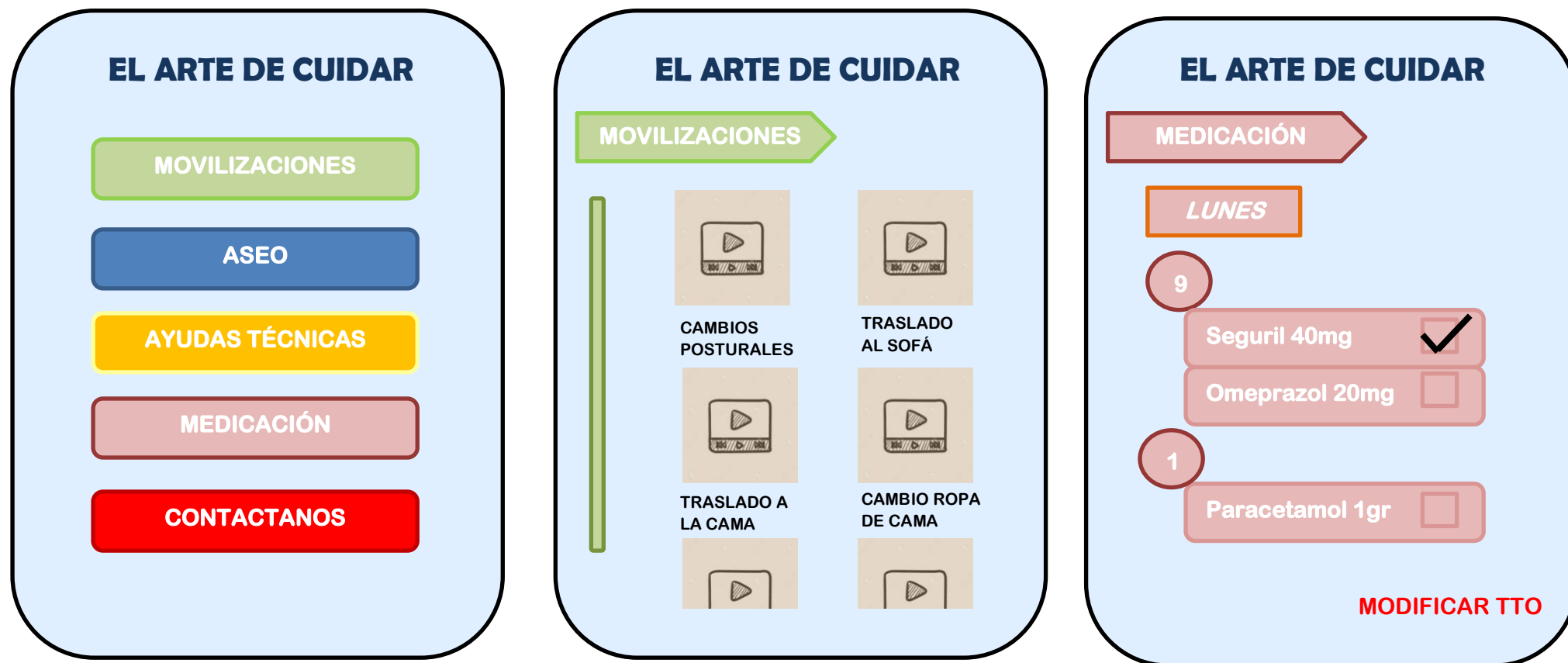
| <b>Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)</b> |  |                   |
|---|--|-------------------|
| <b>Ítem</b>   | <b>Pregunta a realizar</b>   | <b>Puntuación</b> |
| 1   | ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?   |                   |
| 2   | ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?             |                   |
| 3   | ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?                 |                   |
| 4   | ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?   |                   |
| 5   | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?  |                   |
| 6   | ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia? |                   |
| 7   | ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?   |                   |
| 8   | ¿Siente que su familiar depende de usted?  |                   |

|    |  |  |
|----|--|--|
| 9  | ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?  |  |
| 10 | ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?   |  |
| 11 | ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?                                  |  |
| 12 | ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?                       |  |
| 13 | ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?                                  |  |
| 14 | ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar? |  |
| 15 | ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?          |  |
| 16 | ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?                                   |  |
| 17 | ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?     |  |
| 18 | ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?                                  |  |
| 19 | ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?   |  |
| 20 | ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?  |  |
| 21 | ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?  |  |
| 22 | En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?                             |  |

**Fuente: Elaboración propia**

## ANEXO 8

### Pantallas de la aplicación móvil



Fuente: Elaboración propia

## ANEXO 9

### **Cuestionario de satisfacción**

El siguiente cuestionario pretende conocer cuál es tu opinión sobre el desarrollo del programa en el que has participado. Indica el número de 0 a 5 (siendo 0 el más bajo y 5 el más alto). Esta encuesta es anónima.

- Se han cubierto las expectativas que tenía en relación a la utilidad de la acción formativa en la que he participado:
- Voy a poder aplicar los conocimientos adquiridos:
- Los métodos didácticos han sido adecuados para la consecución de los objetivos de la actividad:
- Sistema de evaluación empleado me ha permitido conocer el nivel de dominio tras el desarrollo de la actividad:
- Se ha contado con la documentación y materiales necesarios para el desarrollo de cada módulo:
- Las instalaciones físicas o virtuales han facilitado el desarrollo de la actividad:
- Los/las docentes han demostrado tener dominio sobre los contenidos que han impartido:

La mejor actividad ha sido:

Lo que habría que mejorar es:

Lo que he echado en falta ha sido:

Otras sugerencias o aportaciones

**Fuente: Elaboración propia**